

Netta Jukarainen

Kyselytutkimus erityislasten sisarusten sisaruuskokemuksista ja niiden yhteydestä hyvinvointiin ja elämänhallintaan

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi

Sosiaaliala

Opinnäytetyö

6.3.2017

<p>Tekijä(t) Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Netta Jukarainen Kyselytutkimus erityislasten sisarusten sisaruuskokemuksista ja niiden yhteydestä hyvinvointiin ja elämänhallintaan</p> <p>23 sivua + kaksi liitettä Kevät 2017</p>
Tutkinto	Sosionomi
Koulutusohjelma	Sosiaalialan koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaalialan koulutusohjelma
Ohjaaja(t)	<p>Lehtori Ulla Saukkonen Lehtori Kirsi Lautala</p>
<p>Viime vuosina on uutisoitu tiheään tahtiin siitä, miten lasten erityistuen tarve on kasvussa. Tilastokeskuksen tutkimuksen mukaan 16 prosenttia peruskoulun oppilaista sai vuonna 2015 tehostettua tai erityistä tukea. Syksyllä 2015 tehostetun tuen piirissä oli 45 900 peruskoulun oppilasta. Luku antaa suuntaa siitä, miten yleistä erityistuen tarve on. Erityistukea voi tarvita esimerkiksi keskittymis- tai oppimisvaikeuden tai vamman takia.</p> <p>Monen erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheeseen kuuluu sisarus. Erityislapsen sisarus saa Leijonaemot ry:n mukaan harvoin ennaltaehkäisevää tukea erityiseen sisaruuteensa. Apua saa usein vasta kun on liian myöhäistä. Opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa 10-25 -vuotiaiden nuorten kokemuksia sisaruudesta erityislapsiperheessä. Tutkimuksessa selvitetiin, millaista tukea sisarukset ovat saaneet tai toivoisivat saavansa erityissisaruuteensa. Tutkimuksen tuloksia peilattiin opinnäytetyössä sisarusten elämänhallintaan ja hyvinvointiin.</p> <p>Työelämän yhteistyökumppanina toimi Leijonaemot ry, erityislasten vanhemmille tarkoitettu vertaistukijärjestö. Yhdistys antaa vertaistukea erityislasten vanhemmille yli diagnoosirajojen. Leijonaemot ry:llä on tarkoitus hyödyntää tutkimuksen tuloksia suunnitteilla olevan sisaruustoiminnan tarpeen perustelussa ja mahdollisen tulevan toiminnan toteutuksessa.</p> <p>Nuorten tuen tarpeen kartoitus toteutettiin kvantitatiivisen tutkimuksen menetelmällä. Tulokset kerättiin kyselytutkimuksella, joka lähetettiin Leijonaemojen rekisterin kautta jäsenille sähköisesti. Kyselytutkimukseen osallistui 93 10-25 -vuotiasta nuorta. Erityislasten sisaruksille on olemassa jo entuudestaan jonkin verran tuki- ja toimintamahdollisuuksia. Leijonaemot ry:n kokeman perusteella toiminta ei kuitenkaan tavoita erityislasten sisaruksia heidän tarvitsemallaan tavalla. Monesti toiminnan lähtökohtana on aikuisten näkemys siitä, mitä nuoret tarvitsisivat. Opinnäytetyön tarkoitus onkin tuoda esille nuorten oma ääni ja kokemus tilanteesta erityislapsen sisarena.</p>	
Avainsanat	erityislapsi, sisarus, elämänhallinta, hyvinvointi, Leijonaemot ry, kvantitatiivinen tutkimus

Author(s) Title Number of Pages Date	Netta Jukarainen Survey of siblings of a child with special needs, regarding their experiences of sisterhood and its effects to well-being and life control 23 pages + two appendices Spring 2017
Degree	Bachelor of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructor(s)	Ulla Saukkonen, Senior Lecturer Kirsi Lautala, Senior Lecturer
<p>In recent years, there have been many news about the increasing number of children with special needs. As reported by Statistics Finland (2015), 16 percent of comprehensive school pupils got intensified or special support in their education. In autumn 2015, 45 900 comprehensive school pupils were subject to intensified support. A child can need special support for example for concentration or learning difficulties or because of a disability.</p> <p>Many of the children with special needs have a sibling in their family. In the opinion of Leijonaemot, an association of peer support for parents having a child with special needs, the sibling of a child with special needs rarely gets preventive support for the special sisterhood. Usually the necessary help comes too late. The aim of this Bachelor's Thesis was to survey experiences of 10 to 25-year-old siblings of a child with special needs, to find out how it is to live in a special needs environment. I studied what kind of support the siblings had received and what kind of support they would like to receive. The results of this study were compared to the sibling's life control and wellbeing.</p> <p>The working life partner of this Bachelor's Thesis is the Leijonaemot association, which gives peer support regardless of the diagnosis of the children. Leijonaemot will use the results of the research when planning the possible peer support system for the sibling of the special needs children.</p> <p>The research was made with quantitative research method. The results were collected with a survey, which was sent to the members of the Leijonaemot association. 93 persons in the age between 10 and 25 years answered the survey. There are already some support activities for siblings of the child with special needs. The Leijonaemot association feels although that the activity does not reach the target group in the best possible way. In many situations, the activities base on the thoughts of adults. This Thesis wants to bring up the voice of adolescents themselves.</p>	
Keywords	child with special needs, sibling, life control, wellbeing, Leijonaemot association, quantitative research

Sisällys

Johdanto	1
1 Tausta	2
1.1 Työelämäkumppanin esittely	2
1.2 Erityislapsi	2
1.3 Sisaruus	3
1.4 Erityislasten sisaruksiin kohdistuva aiempi tutkimus	3
2 Elämänhallinta ja hyvinvointi	5
2.1 Raitasalon sosiaalisen tuen teoria	5
2.2 Elämänhallinta hyvinvoinnin seurauksena	6
3 Tutkimuksen vaiheet	8
3.1 Kvantitatiivinen tutkimusote	8
3.2 Kohderyhmä	9
3.3 Aineistonkeruun toteutus	9
4 Tulokset	10
4.1 Erityislapsen sisaruksen tuen tarve	12
4.2 Sisarusten kokemukset erityislapsen vaikutuksesta arkeen	13
4.3 Erityiseen sisaruuteen saatu tuki	16
4.4 Kaivatun tuentarpeen muoto	16
4.5 Erityislasten sisarusten ajatukset	17
5 Pohdinta	18
5.1 Tutkimustulosten luotettavuus	18
5.2 Erityissisaruuden vaikutus elämänhallintaan	19
Lähteet	21
Liitteet	
Liite 1. Saatekirje	
Liite 2. Kyselytutkimus	

Johdanto

Viime vuosina on uutisoitu tiheään tahtiin siitä, miten lasten erityistuen tarve on kasvussa. Tilastokeskuksen (2016) tutkimuksen mukaan 16 prosenttia peruskoulunoppi-laista sai vuonna 2015 tehostettua tai erityistä tukea. Syksyllä 2015 tehostetun tuen piirissä oli 45 900 peruskoulun oppilasta. Luku antaa suuntaa siitä, miten yleistä erityistuen tarve on. Erityistukea voi tarvita esimerkiksi keskittymis- tai oppimisvaikeuden tai vamman takia.

Yhteiskuntamme tukee erityistukea tarvitsevia lapsia ja nuoria arjessa. Monen erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheeseen kuuluu sisarus. Erityislapsen sisarus saakin liian harvoin tukea erityiseen sisaruuteensa. Apua saa usein vasta kun on liian myöhäistä. (Grundström 2016.) Kartoitan opinnäytetyössäni 10-25 -vuotiaiden nuorten kokemuksia saamastaan tuesta erityislapsiperheessä, sen tarpeesta ja kokemusten vaikutuksista nuoren hyvinvointiin ja elämänhallintaan. Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksella yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa. Leijonaemot ry on erityislapsen vanhemmille suunnattu vertaistuki järjestö. Leijonaemot hyödyntävät tutkimuksen tuloksia suunnitteilla olevan sisaruustoiminnan tarpeen perustelussa ja toiminnan suunnittelussa. Kyselytutkimuksessa selvitetään minkälaista tukea erityislapsen sisarukset ovat saaneet, mistä he ovat sitä saaneet ja minkälaisesta tuesta he kokisivat mahdollisesti olevan hyötyä.

Erilaiset sosiaalialan toimijat järjestävät jonkin verran toimintaa erityislapsen sisaruksille ja aiheesta on tehty tutkimuksia esimerkiksi oppaiden muodossa. Oman kokemukseni mukaan toiminta on monesti kuitenkin aikuisten suunnittelemaa. Leijonaemot ry toteaa, että tällaisessa muodossa toiminta ei kuitenkaan tavoita erityislapsen sisaruksia. Tutkimuksen tarkoitus onkin tuoda esiin nuorten oma ääni.

1 Tausta

1.1 Työelämäkumppanin esittely

Opinnäytetyön työelämäkumppani on Leijonaemot ry, järjestö, joka tarjoaa tukea erityislasten vanhemmille (Leijonaemot ry 2016). Yhdistys on toiminut yli kymmenen vuoden ajan ja jäseniä on yli 1700 (Autio 2015). Yhdistyksen tarkoituksena on yhdistää erityislasten vanhemmat antamaan toisilleen vertaistukea. (Leijonaemot ry 2016; Nurmilaakso 2012). Toiminnan keskeinen tavoite on se, että erityislasten vanhemmat jaksavat arjessa. Leijonaemot tarjoavat konkreettista tukea vanhemmille ja voimavaroja jaksamiseen sekä oman hyvinvoinnin ylläpitoon. Leijonaemot ry järjestää erityislasten perheille säännöllisesti vertaistukiryhmiä Suomessa, yhdistyksellä on oma suljettu Facebook-ryhmä ja erilaisia keskusteluryhmiä chat -kanavalla. Leijonaemojen tehtäviin kuuluu erityislapsien vanhempien tukeminen ja rooli heidän edunvalvojana. Yhdistyksen toiminta pyörii pitkälti vapaaehtoisten työpanoksella. (Leijonaemot ry 2016.)

Leijonaemot ry:n jäsenet koostuvat erityislasten vanhemmista. Yhdistys ja erityisesti vanhemmat kaipaavat reaaliaikaista tutkittua tietoa erityislasten sisarusten kokemuksista ja tuen tarpeesta. Tutkimuksessa halutaan pitää kohderyhmänä nuoria, sillä heidän oma äänensä tulee harvoin kuuluviin. Monesti nuorten ääni tulee esille esimerkiksi kotiväen kautta.

1.2 Erityislapsi

Se, miten erityislapsi nimitys määritellään, vaihtelee paljon ja määritelmä onkin laaja ja moniulotteinen. Erityislapsi on yleistynyt nimitys erityistukea tarvitsevasta lapsesta. (Siljamäki 2014.) Lain mukaan erityinen tuki muodostuu yleensä erityisopetuksesta ja muista lain mukaan säädellyistä tukitoimista. Erityisen tuen piiriin voi kuulua lapsi, jolla on vamma, sairaus, kehityksen viivästymä, tunne-elämän häiriö tai muu vastaava erityisyys. (Perusopetuslaki 2016.) Leijonaemot ry ei katso diagnooseja, vaan vertaistukea tarjotaan yli diagnoosirajojen. Lapsen erityisyys voi olla minkälainen tai asteinen vain, eikä lääkärin niin sanotulle oikealle diagnoosille ole tarvetta. (Leijonaemot ry 2016; Oittinen 2015.) Leijonaemot puhuvat erityislapsina henkilöistä, joka tarvitsee elämässään huomattavaa tukea ja apua tai hänellä on vamma tai pitkäaikainen sairaus (Siljamäki 2014). Erityiskasvatuksen tavoitteeksi on määritelty se, että lapsi ja ympäristö voisivat

kohdata niin, että lapsi kykenee saamaan mahdollisimman paljon havaintoja ja kokemuksia, niillä keinoilla jotka hänellä on käytettävissä. Tähän erityislapsi kaipaa erityisyydestään riippuen, yksilöllistä tukea. Tätä tuen tarvetta kutsutaan erityisen tuen tarpeeksi. (Pihlaja - Svärd 1996; 15.) Samankaltainen tuki on erityislapselle monesti tarpeen myös vapaa-ajalla. Tässä opinnäytetyössä erityislapsesta puhuttaessa käytetään Leijonaemojen yleistä termin määritelmää.

1.3 Sisaruus

Sisarus sana juontaa juurensa balttilaisesta lainasanasta sisar, joka alun perin on tarkoittanut samoista vanhemmista syntyneitä tyttöjä. Myöhemmin se on yleistynyt tarkoittamaan saman perheen lapsia, sukupuolesta riippumatta. (Häkkinen 2011.) Sisarusuhde on ihmisen pitkäkestoisimpia ihmissuhteita ja monesti myös yksi läheisimmistä. Sisarusuhteeseen vaikuttaa luonnollisesti esimerkiksi sisarusten ikä, sukupuoli ja perheen elämäntilanne. Sisaruussuhde on olemassa samalla tavalla, vaikka toisella olisi esimerkiksi vamma tai pitkäaikaissairaus. (Mannerheimin lastensuojeluliitto n.d.; Erityinen sisaruus 2016.) Monet erityislapsen vanhemmat kuvailevat, että elämä vammaisen lapsen synnyttyä saattaa olla pitkään sumuinen ja sairaalakäyntien täyteinen. Perheen muut lapset jäävät helposti vähemmälle huomiolle. (Vehmanen – Vesa 2012.)

1.4 Erityislasten sisaruksiin kohdistuva aiempi tutkimus

Erityislasten sisarusten ajatuksia on tutkittu aiemminkin. Aiemman tutkimustiedon perusteella voidaan tehdä hypoteesi siitä minkälaista toimintaa 10 -25 -vuotiaat nuoret kaipaisivat Leijonaemot ry:ltä.

Pitkäaikaissairauden tai erityisen tuen tarpeen kanssa eläminen vaatii perheen sisäistä tasapainoa ja sairauden hyväksymistä (Pihlaja – Svärd 1996; 297). Aiempien tutkimusten perusteella erityislasten sisaruksilla on monesti kokemus siitä, että heille ei ole aikaa. Kun perheen kuulumisia kysellään, keskitytään usein kysymään sitä, miten erityislapsi voi. Vanhemmilta, erityisesti äidiltä, muistetaan kysyä, miten hän jaksaa esimerkiksi pitkäaikaissairaana lapsen pitkän sairaalajakson aikana. On kuitenkin koettu, että monesti sisarukset viimeistään tässä vaiheessa unohdetaan tukitoiminnoista kokonaan. Tutkimusten mukaan perheen terveellä lapsella on monesti jopa useammin psyykkisiä ongel-

mia kuin hänen erityisellä sisaruksella. Liian usein näihin oireisiin osataan kuitenkin reagoida vasta myöhäisessä vaiheessa. (Parker – Stimpson 2004; Henttonen – Kaukoranta ym. 2002; Milka Hellsten 2014.)

Erityislasten sisarusten on kuitenkin koettu monesti olevan korvaamaton apu erityislapsen hoidossa ja monesti heistä kasvaa huolehtiviaisia ja poikkeuksellisen empaattisia (Parker – Stimpson 2004). Huomattavasti erityistä sisarustaan vanhemmat lapset saattavat kokea myös myönteistä hoivantunnetta (Pihlaja – Svärd 1996; 298). Moni erityislapsen sisarus on tutkimusten mukaan kokenut, että omista ongelmista ei voi puhua, koska ne ovat jotenkin vähäpätöisiä. Perheen odotukset vammattomalle lapselle voivat olla kovat. (Parker – Stimpson 2004.) Suositellaan, että erityislapsi perhe pyrkii antamaan sisarukselle myös omaa aikaa, aitoa huomiota ja avointa keskustelua ihmetyttävistä asioista (Erityinen sisaruus 2016). Erityislapsen sisarus saattaa kokea kateutta perheen erityislapsen saamasta huomiosta. Myös häpeä voi olla tunne, joka nousee sisarukselle pintaan etenkin, jos erityislapsen erityisyys näkyy esimerkiksi ulospäin. (Pihlaja – Svärd 1996; 298.) Näitä sisaruksen tunteita on tärkeä tunnistaa ja niitä täytyy käydä läpi, jottei ne esimerkiksi patoudu.

Perheen arkea erityislapsen kanssa edistää muun muassa avoin ja rehellinen kommunikatio, konflikteihin puuttuminen, tunteiden sanoittaminen ja perheen sisäinen tasapaino. Nämä tekijät edistävät niin erityislapsen kuin muunkin perheen henkistä hyvinvointia. On tutkittu, että 31% diabetesta sairastavien vanhemmista kärsii stressistä ja 33% syöpää sairastavien vanhemmista sairastaa itse masennusta. (Davis 2003; 19-21.) Jos lukemat ovat näin korkeat erityislapsen vanhemmalla, voidaan uskoa, että oireilua on myös erityislapsen sisaruksella.

Opinnäytetyö kerää tutkittua tietoa nuorilta itseltä siitä, minkälaista elämänhallintaa edistävää tukea he tarvitsevat arjessa.

2 Elämänhallinta ja hyvinvointi

Tarkastelen opinnäytetyössäni erityislasten sisarusten kokemuksia, tuen tarvetta ja niiden vaikutuksia sisarusten hyvinvointiin ja elämänhallintaan. Elämänhallinta on käsite, joka on vaikeasti määriteltävä ja monessa tapauksessa sen määritelmä ei välttämättä ole kovin tieteellinen. Hämäläisen (1999) mukaan elämänhallinta jakautuu kuitenkin kahteen, sisäiseen ja ulkoiseen. Sisäinen elämänhallinta liittyy siihen, millaisia valintoja yksilö tekee elämänsä aikana liittyen omaan itseensä. Se miten ihminen selviytyy itsenäisesti, elämänkaaren eri osien kehitystehtävistä liittyy myös läheisesti sisäiseen elämänhallintaan. Ulkoinen elämänhallinta pitää puolestaan sisällään enemmän yksilön ympäristöön liittyviä tekijöitä. Sitä, että ihmisellä on osallisuus riittävästä toimeentulosta, ihmissuhteista, työstä, koulutuksesta, edunvalvonnasta, palveluista, harrastuksista on merkittävä vaikutus ihmisen elämänlaatuun. Tätä kutsutaan ulkoiseksi elämänhallinnaksi. (Hämäläinen 1999, 105.) Roos määrittelee elämänhallinnan Hämäläisen tavoin sisäiseen ja ulkoiseen elämänhallintaan. Ulkoinen elämänhallinta liittyy hänen mukaansa siihen, miten ihminen pystyy itse ohjaamaan omaa elämäänsä. Sisäinen elämänhallinta on Roosin mukaan sitä, miten yksilö pystyy sopeutumaan ulkoisen elämänhallintansa muokkaamaan elämäntilanteeseen. Tässä määritelmässä elämänhallinta jaetaan myös aitoon ja keinotekoiseen; onko elämässä kaikki oikeasti hyvin ja tasapainossa vai pyritäänkö siitä luomaan vain kulissi. (Roos 1985; 41-47.)

2.1 Raitasalonsosiaalisen tuen teoria

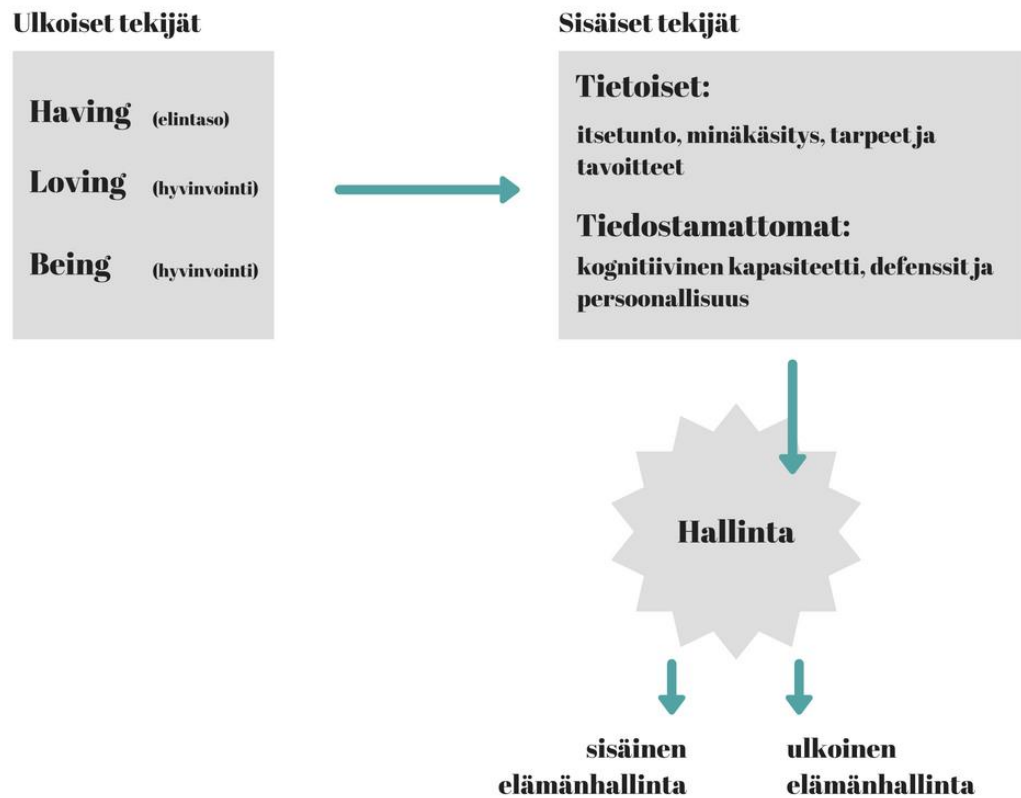
Tässä opinnäytetyössä peilataan nuorten erityislasten sisarusten hyvinvointia erityisesti Raitasalonsosiaalisen tuen teorian (Hämäläinen 1999) käsitykseen elämänhallinnasta. Raitasalon niin ikään jakaa elämänhallinnan kahteen; sisäiseen ja ulkoiseen. Ulkoinen elämänhallinta on Raitasalonsosiaalisen tuen teorian mukaan havainnoitavissa olevaa käyttäytymistä. Ulkoiseen hallintaan liittyy ympäristön kyky tukea yksilön omia valmiuksia käsitellä elämän paineita ja ristiriitoja. Ulkoisessa elämänhallinnassa ihminen käyttää muiden tukea selviytymiseen, esimerkiksi hakeutuu sosiaaliturvan piiriin. Sisäinen elämänhallinta puolestaan liittyy yksilön taipumuksiin kohdata ja selvittää elämässä eteen tulevia haasteita ja paineita. Yksilön omat kyvyt, taidot, tunteet ja itsetunto muokkaavat tämän sisäistä elämänhallintaa. (Raitasalo 1995, 11 – 13.)

Raitasalo (1995, 30) jakaa elämänhallinnan viiteen erilaiseen strategiaan eli lopputulemaan. Strategiat ovat ”kohoajat”, ”selviytyjät”, ”säilyjät”, ”vajoajat” ja ”syrjäytyjät”. Strategiat kuvaavat sitä, miten elämänhallinta saattaa elämän aikana kohota tai järkeä. Elämänhallinnalla tarkoitetaan stressitilanteiden ja erityisesti vahingollisten kokemusten arviointia ja käsittelyä, niin, että niiden aiheuttama ahdistuneisuus ei pahenisi (Raitasalo 1995, 33).

2.2 Elämänhallinta hyvinvoinnin seurauksena

Roosin (1985, 41-47) mukaan kun ihmisellä on hyvä ulkoinen ja aito sisäinen elämänhallinta, on hänen elämänsä sopusointuinen ja aidosti onnellinen. Tämä on luonnollisesti osatekijänä yksilön hyvinvointiin. Hyvinvointi jaetaan yleensä kolmeen osaan; terveyteen, materiaaliseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun (Hyvinvointi 2015). Allardt tiivistä hyvinvoinnin kolmeen sanaan: having, loving ja being. Having pitää sisällään aineellisen hyvinvoinnin, loving ihmissuhteet ja being elämässä itsensä toteuttamisen. (Allardt, Eric 1976, 37 -38.) Hämäläisen (1999) määritelmän mukaisesti elämänhallinta pitää sisällään aineellisen, ihmissuhde ja itsensä toteuttamisen puolen hyvinvoinnista. Kun ihminen kokee, että hänen elämä on hallinnassa, lisää se hänen hyvinvointiaan. Elämänhallinta on yksi hyvinvoinnin perusta. Elämänhallinta on tunnetta ja luottamusta, siitä että yksilö voi vaikuttaa omaan elämäänsä ja on voimavarat pitää elämänsä koossa. (Siltanen – Lindberg – Savolainen 2016, 12.)

Raitasalo (s.61) esittää, että hyvinvointi on lähtökohta sille, että ihmisen elämä voi olla hallinnassa. Alla havainnollistava kaavio hyvinvoinnin ja elämänhallinnan yhteyksistä Raitasalon määritelmän mukaan. Having, loving ja being eli ihmisen hyvinvointi vaikuttaa yksilön tietoihin ja tiedostamattomiin piirteisiin. Tietoisia piirteitä ovat esimerkiksi ihmisen itsetunto, minäkäsitys, tarpeet ja tavoitteet. Näiden lisäksi ihmiseen vaikuttaa tiedostamattomia ominaisuuksia kuten kognitiivinen kapasiteetti, defenssit ja persoonallisuus. Nämä kaikki johtavat kykyyn pitää sisäinen elämänhallinta tasapainossa ja ottaa tarvittaessa ulkoista tukea elämänhallintaan. (Raitasalo 1995, 61.)



Kuvio 1. Raitasalon sisäistä ja ulkoista hallintaa ohjaavat tekijät (alkup. kuvio ks. Raitasalo 1995, 61)

3 Tutkimuksen vaiheet

3.1 Kvantitatiivinen tutkimusote

Opinnäytetyö toteutetaan kvantitatiivisen- eli määrällisen tutkimuksen keinoin. Kvantitatiivinen tutkimus luonnontieteistä peräisin oleva tutkimuksen laji, joka on melko yleinen sosiaalitieteiden parissa. Kvantitatiiviseen tutkimukseen liittyy olennaisesti syy ja seuraussuhteet sekä teorian, käsitteiden ja hypoteesin yhdistäminen osaksi tutkimusta. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2004, 130-150.) Kvantitatiivinen tutkimus muodostuu tutkimusongelman määrittelystä, tietojen keräämisestä, niiden käsittelystä ja analysoinnista sekä tulosten raportoinnista ja mahdollisesta jatkohyödyntämisestä (Heikkilä, Tarja 1999). Tyypillisiä kvantitatiivisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmiä on lomake- tai internet-kyselyt, strukturoidut haastattelut, systemaattinen havainnointi ja kokeelliset tutkimukset (Heikkilä, Tarja 2014). Määrällisessä tutkimuksessa tutkittavaa kohdetta kuvataan ja tulkitaan tilastojen ja numeroiden avulla (Jyväskylän yliopisto 2015).

Opinnäytetyön erityislasten sisarusten kokemusten ja mielipiteiden kerääminen tehdään internet -kyselyllä. Internet -kysely on nopea tutkimus tapa, joka soveltuu tarkoitukseen, jossa kyselyn perusjoukon jäsenillä on mahdollisuus käyttää internetiä. (Heikkilä, Tarja 2014.) Tilastokeskuksen tutkimuksen mukaan yli 90% 16- 34 -vuotiaista käyttävät internetiä päivittäin. (Stat 2015). Voidaan todeta, että internet -kyselyllä on mahdollisuus tavoittaa kyselyn kohdeikäryhmä hyvin. Se, mikä internet -kyselyssä on kuitenkin haasteena, on, että kyselyn vastaajia ei tavata henkilökohtaisesti, joten nuoren sitouttaminen vastaamiseen, voi olla haastavaa. Kyselytutkimuksen perusteella voi myös olla vaikea arvioida ovat kyselyyn vastanneet olleet vastatessa huolellisia ja rehellisiä. Kyselytutkimus on kuitenkin nopea tapa saada tutkimukselle suurikin otanta. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2004, 184.) Kysely on tarkoitus jakaa kaikille Leijonaemot ry:n jäsenille, jotka voivat jakaa sen halutessaan lapsilleen vastattavaksi.

3.2 Kohderyhmä

Kyselytutkimuksen kohderyhmä on 10 – 25 -vuotiaat erityislasten sisarukset. Kyselyn tavoite vastaajamäärä on noin 50 vastaajaa, jotta saataisi tarpeeksi kattava otanta ikäryhmän ajatuksista. Nuorilta kysyttäessä on otettava huomioon ikäryhmän sisäiset tasoerot. On todennäköistä, että 10 -vuotias nuori ja 25 -vuotias nuoriaikuinen tarkastelevat kysymyksiä eri lähtökohdista. Kyselyssä pyydetään merkkamaan oma ikäryhmä, jotta voidaan välttää, että ikäryhmien tasoerot vaikuttavat merkittävästi tutkimuksen tulokseen. Tutkimuksen ikäryhmä määräytyi Leijonaemot ry:n tarpeen ja opinnäytetyön toteutettavuuden perusteella. Yhdistyksen varsinainen kohderyhmä oli 10 – 18 -vuotiaat nuoret, mutta ikää nostettiin ylöspäin, jotta voitaisi saada myös nuorilta aikuisilta kokemuksia aihepiiristä. Oletettavasti he osaavat analysoida kokemaansa perusteellisemmin kuin 10 -vuotiaat vastaajat.

Aina, kun tutkimuksen kohteena on alaikäinen henkilö, on tärkeää miettiä tutkimuksen eettisyys tarkkaa. Suomen perustuslain 6 §:n 3 momentissa (1999) määrätään, että lapsia on kohdeltava tasa-arvoisina yksilöinä ja heillä tulee olla mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin oman kehitystasonsa mukaan. Kuitenkin lastenhuoltolaissa, 4 § 1 momentti, lapsen huoltajalla on viimekädessä oikeus päättää lapsen henkilökohtaisista asioista (Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1983). Näiden kahden lain väli-maastossa Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta (2014) ohjeistaa, että tutkijan on itse arvioitava koska tutkimuksesta tulee pyytää lupa lapsen huoltajalta. Mielestäni on tärkeä ottaa nuorten ääni huomioon, kuitenkin lastenhuoltolain pykälää unohtamatta. Kyselyn 18 -vuotiaita vastaajia muistutettiinkin pyytämään vanhemmilta lupa kyselyn täyttämiseen. Alaikäisten ilman lupaa vastanneiden määrää pyrittiin välttämään sillä, että linkki kyselyyn lähetettiin sähköpostitse vain niille Leijonaemot ry:n jäsenille, jotka saattoivat välittää kyselyn lapsilleen.

3.3 Aineistonkeruun toteutus

Kvantitatiivisen tutkimuskyselyn toteutus metodina käytetään webropol -kyselylomaketta. Lomake tehdään Leijonaemojen yhdistyksen nimellä, mutta siihen liitetään saatekirje, jossa kerrotaan opinnäytetyön tarkoituksesta ja kyselyn anonymiteetistä. Kyselyssä on 16 kysymystä, joista 15 on monivalintoja ja yksi vapaa vastauskenttiä. Viidessä monivalintakysymyksessä vastausta on mahdollista tarkentaa vapaassa vastauskentässä. Kyselyn on tarkoitus olla yksinkertainen ja melko lyhyt, jotta nuorilla olisi matalakynnys

vastaamiseen. Kyselyyn vastaamista motivoidaan vapaaehtoisella arvonnalla. Kyselyn täyttäminen ei vaadi yhteystietojen jättämistä, ellei halua osallistua arvontaan tai halua jättää yhteystietoja mahdollisia jatkotutkimuksia varten.

Tutkimuksen kysymykset laadittiin yhdessä Leijonaemot ry:n kanssa. Kysymysten laatimisessa pyrittiin ottamaan huomioon niin yhdistyksen tarve kuin tulosten arvioiminen osana nuorten hyvinvointia ja elämänhallintaa. Tutkimuksessa pyrittiin suosimaan kysymyksiä, joiden vastaukset olisi helposti tilastoitavissa. Vain muutamassa kysymyksessä on avoimia vastauskenttiä. Osa kysymyksistä kysyy vastaajilta osittain samaa asiaa, jotta voitaisi saada mahdollisimman luotettava lopputulos.

4 Tulokset

Kyselytutkimukseen vastasi 93 henkilöä. Kyselyn alussa kartoitettiin vastaajan oma ikä ja sukupuoli, perhetilanne ja sisaruksen tuen tarve, jotta perustietoja; kuten ikätasoa voidaan verrata erityissisaruuuden vaikutuksiin vastaajan hyvinvoinnissa ja elämänhallinnassa. Taulukossa 1 on avattu vastaajien perustiedot. Vastaajista suurin ryhmä oli 10-12 -vuotiaat, joita oli 47,31 prosenttia. Vastaajien keski-ikä oli 13-15 -vuotta. Keski-ikää nosti luonnollisesti vastaajaryhmän suurehko ikä ero. Tyypillinen kyselyyn vastaaja oli murrosikäinen tyttö (58,06%), jonka perheeseen kuuluu kaksi huoltajaa ja yksi erityissarus.

Kyselyyn vastanneiden taustat ovat vaihtelevia. Kuitenkin merkittävä osa vastanneista (76,34%) asuu kahden huoltajan taloudessa. Tyypillinen sisarusten määrä vastanneiden perheissä on kaksi lasta (37,63%). Huomioitavaa on kuitenkin, että sisarusten määrä vaihteli kahdesta viiteen tai jopa suurempaan määrään lapsia. Reilu 10% vastanneista asui perheessä, jossa sisaruksia oli viisi tai enemmän. 80,65% vastanneista kertoi, että heidän perheeseen kuuluu yksi erityislapsi. Loppujen vastanneista perheessä oli useampi erityislapsi. 74,19% vastaajista erityinen sisarus on itseä nuorempi ja loppujen perheissä vastaajaa vanhempi. Kyselyyn ei vastannut henkilöitä, joiden sisarus olisi samanikäinen kuin henkilö itse. Kaksi kolmas osaa vastanneista kertoi, että ikäero erityissarukseen on yli 3 vuotta.

PERUSTIEDOT

yht.93

IKÄ	
10-12v.	47,31 %
13-15v.	20,43 %
16-18v.	17,20 %
19-21v.	7,53 %
22-25v.	7,53 %

SUKUPUOLI	
nainen	58,06 %
mies	40,86 %
muu	1,08 %

HUOLTAJIEN MÄÄRÄ	
1	23,66 %
2	76,34 %

LASTEN MÄÄRÄ	
2	37,63 %
3	27,96 %
4	23,66 %
5 tai <	10,75 %

ERITYISLASTEN MÄÄRÄ	
1	80,65 %
useampi	19,35 %

IKÄERO	
nuorempi	74,19 %
vanhempi	25,81 %
yhtä vanha	0 %

IKÄERO (vuosissa)	
1-2v.	33,33 %
3-4v.	27,96 %
enemmän	38,71 %

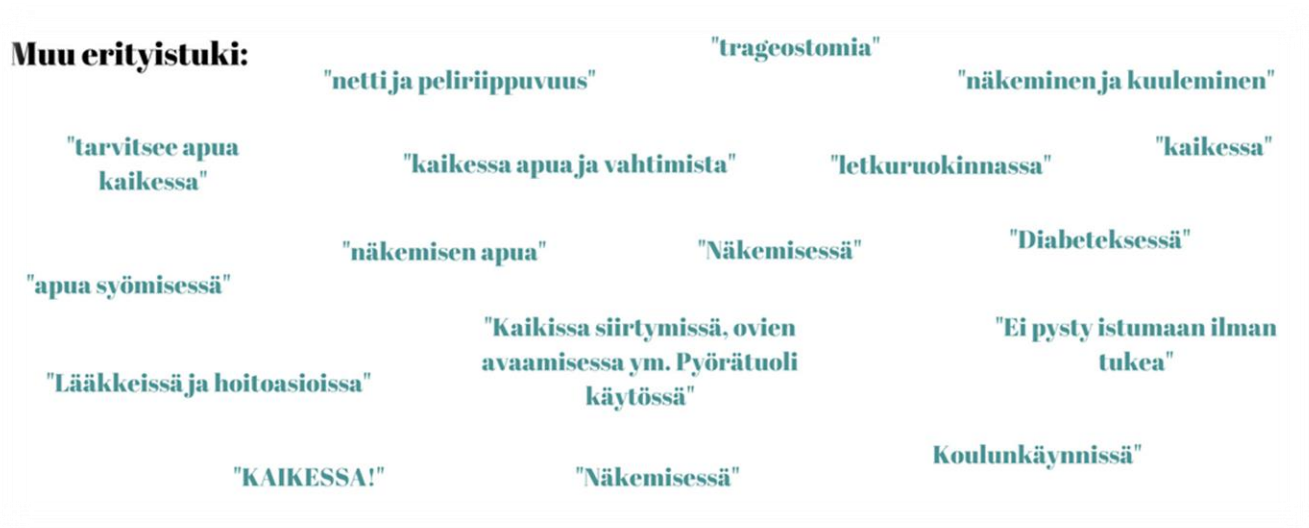
Taulukko 1. Kyselytutkimuksen vastanneiden perustiedot

4.1 Erityislapsen sisaruksen tuen tarve

Suuri osa kyselyyn vastanneista kuvaili sisaruksensa erityistuen tarvetta kyselyssä annettujen vaihtoehtojen perusteella. Osa vastanneista avasi tuen tarvetta avoimessa kentässä. Taulukosta 2, voi lukea tuentarpeen vastausten prosentuaalisen osuuden. Kuvio 2 puolestaan avaa avoimen kentän kautta tulleita sisarusten vastauksia muusta mahdollisesta erityissisaruksen tarvitsemasta tuesta. Yli puolet vastanneista kertoi sisaruksensa tarvitsevan erityistä tukea etenkin sosiaalisessa kanssakäymisessä, keskittymisessä ja oppimisessa. Kuitenkin monen sisarus tarvitsee tukea arjessa mm. perushuollossa eli perustarpeiden ylläpitämisessä sekä kommunikoinnissa tai liikkumisessa. Tyypillisesti sisarus kaipaa kuitenkin tukea monella eri osa-alueella arjessa. Vain kuusi vastaajaa (6,45%) koki, että sisaruksensa erityistuen tarve rajoittuu vain yhdelle tuen tarpeen osa-alueelle.



Taulukko 2. Vastaajien kokemus erityissisaruksen tarvitsemasta erityistuesta.

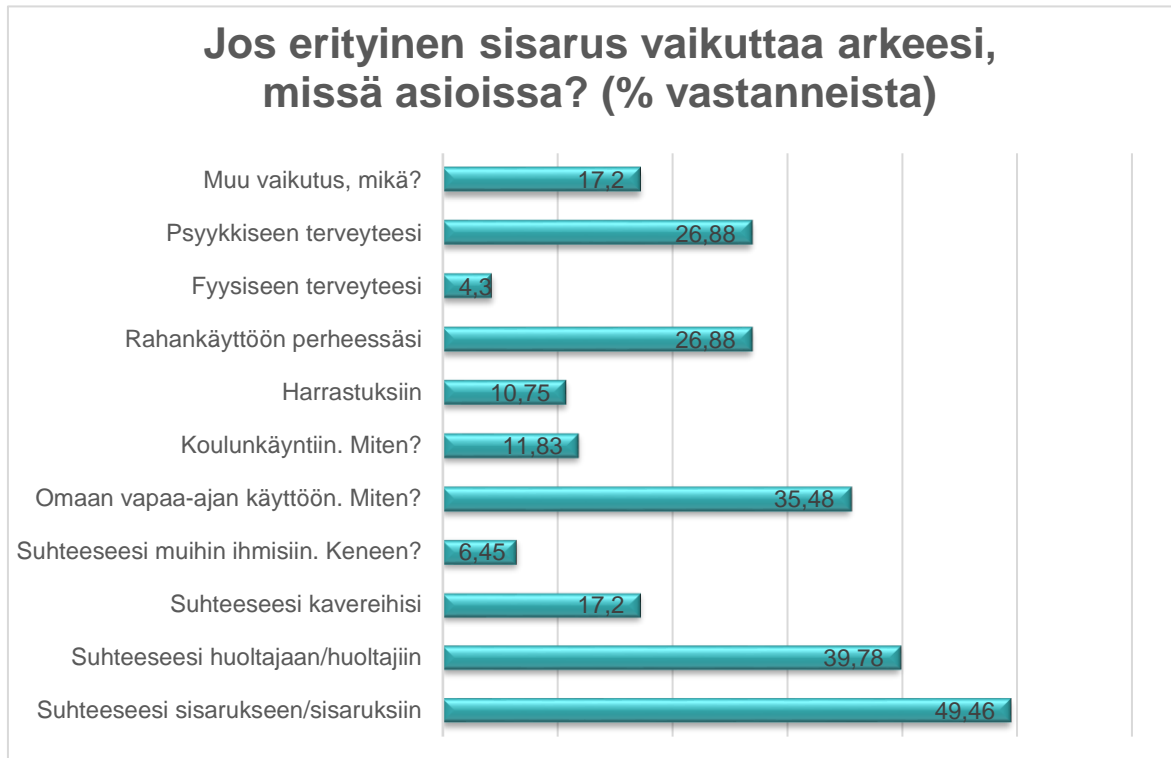


Kuvio 2. Muu erityistuki, jota vastaajat kokivat erityisen sisaruksensa kaipaavan

4.2 Sisarusten kokemukset erityislapsen vaikutuksesta arkeen

Kyselytutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa erityissisaruksen vaikutusta hänen sisaruksen hyvinvointiin ja elämänhallintaan. Vaikutusta pyrittiin selvittämään mahdollisimman yksinkertaisessa muodossa, jottei kyselyn monimutkaisuus olisi este vastaamiselle. Ensiksi vastaajilta selvitettiin, kokeeko hän, että erityinen sisarus vaikuttaa hänen arkeensa. 92,47% vastanneista koki, että hänen erityistukea tarvitseva sisaruksensa vaikuttaa hänen jokapäiväiseen arkeensa. 31,18% vastanneista koki, että erityistukea tarvitseva sisarus vaikuttaa hänen arkeensa paljon tai todella paljon.

92,47% vastaajista, jotka kokivat erityissisaruksen vaikuttavan hänen jokapäiväiseen arkeensa, kysyttiin vaikutuksesta tarkemmin. Vastaajat saivat kertoa minkälaisissa asioissa erityissisarouden vaikutus näkyy. Vastaamista helpottamaan oli annettu vaihtoehtoja eri osa-alueilta (ks. taulukko 3 ja kuvio 3). Vastausvaihtoehdot on liitetty elämänhallintaan ja tätä kautta henkilön hyvinvointiin. Vastausvaihtoehdoissa on niin sisäisen (esim. psyykinen terveys) kuin ulkoisenkin (esim. rahankäyttö, suhteet läheisiin, fyysinen terveys ja harrastusmahdollisuudet) elämänhallinnan osa-alueita.



Taulukko 3. Erityisen sisaruksen vaikutus vastaajan arjen eri osa-alueisiin

73,12 prosenttia tutkituista koki jääneensä jostain osattomaksi erityisen sisaruksen takia. Merkittävämpänä tuloksena nousee esille huoltajan/huoltajien jakamaton aika. Puolet kysymykseen vastanneista koki jääneensä paitsi jakamattomasti ajasta ja 17,65 prosenttia koki lisäksi jääneensä osattomaksi huoltajan/huoltajien huomiosta. Erityissisaruudella koetaan olevan myös merkitystä henkilön elämään kodin ulkopuolella. Reilu kolmas vastanneista kokee erityisen sisaruuden vaikuttavan tämän vapaa-ajan käyttöön, neljäs osa näkee vaikutuksen mutkattomiin kaveri- ja muihin sosiaalisiin suhteisiin sekä harrastusmahdollisuuksiin.

Vaikuttaa suhteeseen muihin ihmisiin, keneen?

"Isovanhempiin"	"Sukulaisiin"	"aina pitää olla viemässä siskoa johonkin ja odottaa (terapian/lääkärin/vastaanoton) loppumista"
	"Sellaisiin jotka sanovat joka asiaa vammaseksi"	
"Sukulaisiin ja kavereihin"		"isovanhempiin, erityisesti mummiin"

Vaikuttaa omaan vapaa-ajankäyttöön, miten?

"Viikonloppusin ei oo kauheesti vapaa-aikaa"	"Se huutaa kokoajan/raivoaa"	"Vanhemmat kiinni sisaruksissa, ei saa kyytiä tai pääse mihinkään"
	"Joutuu olemaan avuksi yh äidille"	
"Perheenä ei pysty harrastamaan yhdessä"		"Tarvitsee lapsenvahtia ja minä toimin tässä"
	"rajoitti perheen kulkemista"	
"On välillä hoidettava sisarusta"		"Joutuu olemaan joskus apuna"
	"leikkien sotkeminen"	
"Koska olimme kolmen, en ikinä päässyt mihinkään..."	"Äiti ei pääse kuljettamaan mua"	"Pitää tietysti huomioida enemmän häntä"

Vaikuttaa omaan koulunkäyntiin, miten?

		"Häiritsee keskittymistä koulutehtäviin"
"Olin stressaantunut ja väsynyt sen takia"	"Autan häntä koulussa ja hän auttaa minua naurattamalla kun luen kokeisiin"	
"Öiset itkut kantautuu huoneeseeni, yöuni häiriintyy"		"Erityislapsi vaatii vanhemman ajan ja tuen, ei jää aikaa auttaa muita"
"Sääliä opettajilta"		
	"Vaikkea välillä keskittyä läksyihin"	"Unirytmi häiriintyy"

Muu vaikutus, mikä?

	"Kotona oleminen ei kiinnosta"	
"ääni, vahtiminen, paljon apua kaikessa"		"Pakotti minut muuttamaan ulos talosta"
"Diabetes vaikuttaa aikatauluihin"	"Välillä ärsyttävä"	
		"Minulle on ehkä annettu enemmän vastuuta aiemmin kuin sisarukselleni"
"Autan arjen tehtävissä"	"Vanhemmilla ei ole paljon aikaa muille lapsille ja se harmittaa"	
	"Siirtymätilanteet hankalia, vaikea esim. matkustella"	"Huomionsaanti keskittyy lähinnä erityiseen sisarukseen"
"Hän ei vaikuta negatiivisesti vaan erittäin positiivisesti kaikkeen olen onnellinen hänen kanssaan"		

Kuvio 3. Vastaajien kommentteja erityissisaruksen vaikutuksesta elämän eri osa-alueisiin

4.3 Erityiseen sisaruuteen saatu tuki

63,44% vastaajista on joskus elämänsä aikana saanut tukea erityissisaruuteensa. 63,44 prosentista 23,66% kokee tuen tarpeelliseksi, mutta 39,78% kokee, ettei olisi tarvinnut/halunnut tukea. Niistä vastaajista, jotka eivät ole saaneet aiempaa tukea erityiseen sisaruuteensa, 12,9% koki haluavansa sitä ja 23,66% koki ettei halua tukea. Tuen tarpeen merkitystä pohtiessa, on hyvä ottaa huomioon vastaajien ikä. Esimerkiksi 10-12 -vuotiaiden nuorten voi olla vaikea hahmottaa tuen tarpeen merkitystä. Kuitenkin moni heistä vastasi muissa kysymyksissä erityissisaruksen vaikuttaneen arkeen merkittävästi esimerkiksi psyykkiseen terveyteen.

Merkittävin erityislasten sisarusten tuen kohde on huoltaja/huoltajat. 60,22% vastanneista koki saaneensa tukea sisaruuteen vanhemmilta. Erityissisarouden vaikutusta kysyttäessä 39,78% vastasi erityislapsen vaikuttavan omaan suhteeseen huoltajaan/huoltajiin. Vanhempien lisäksi tukea on saatu sisarukselta, kavereilta ja sukulaisilta eli lähipiiriltä. Ammattiapua on yleisimmin saatu järjestökentältä (15,05% vastanneista). Osa vastanneista oli saanut apua myös koulusta tai sosiaalitoimelta, mutta näiden osuus oli vähäisin. 12,9 prosenttia koki saaneensa apua sosiaalitoimijalta, 5,28 prosenttia koulukuraattorilta tai -psykologilta ja 3,23 opettajalta. Muutamat sisarukset vastasivat myös saaneensa tukea esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseilta. 59 vastaajaa avasi kyseilyssä vastaustaan siitä, mistä on saanut tukea erityislapsen sisaruuteen. Näistä vastanneista 57,63% oli saanut tuen ainoastaan omalta lähipiiriltään (huoltaja, sisarukset, sukulaiset, ystävät, lemmikit).

Kokemusta saadusta ja toivottavasti tuen tarpeesta selvitettiin kyselyssä, jotta voidaan määritellä vastaajan omaa kokemusta erityislapsen sisaruuden vaikutuksellisuudesta omaan arkeen ja hyvinvointiin. Lisäksi selvitys aiemmasta tuesta antaa eväitä siihen, minkälaista tukimuotoa olisi hyvä kehittää niille, joiden elämänhallintaan ja hyvinvointiin erityinen sisarus vaikuttaa poikkeuksellisen merkittäväällä tavalla.

4.4 Kaivatun tuentarpeen muoto

36,56 prosenttia vastaajista koki haluavansa tai tarvitsevänsä lisätukea erityiseen sisaruuteensa. Ylipuolet näistä henkilöistä kaipaavat elämäänsä lisää tietoa erityissisarensa sairaudesta tai/ja erityistarpeista sekä vertaistukea muilta erityislapsen sisaruksilta. 26,47 prosenttia tukea kaipaavista, haluaisi apua ammattilaiselta kuten psykologilta tai

koulukuraattorilta. Reilu 20% tukea tarvitsevista kokee puolestaan kaipaavansa esimerkiksi yhdessä oloa vanhemman kanssa, irtautumista perheestä, lomaa, huomiota ja ymmärrystä vanhemmilta.

4.5 Erityislasten sisarusten ajatukset

10 -25 -vuotiaisiin nuoriin mahtuu paljon ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa. Etenkin nuorimpien vastaajien voi olla vaikea sanoittaa tuen tarvetta, ymmärtää mitä on psyykinen terveys tai perushuolto. Tämän takia kyselyyn jätettiin tilaa myös avoimille ajatuksille erityisen sisaruuteen liittyen. Vastauksissa heräsi huolta, stressiä sisaruksen sairaudesta ja siitä, että täytyy jo varhaisessa vaiheessa ottaa vastuuta isoista asioista, kuten sisaruksen terveyden hoitamisesta. Asioita, jotka varmasti vaikuttavat arkeen ja omaan kasvuun ihmisenä.

Vapaa sana:

"Onko jotain erityistä, jonka haluaisit tuoda esille sisaruuteen liittyen?"

"Otan asiat vakavissani, olin huolissani perheestäni ja se aiheutti stressiä ja väsymystä."	"vaikka on rasittava on silti tärkeä"	"Siskoni on ihana!"
"Hän on opettanut minut siihen, että tulen kaikenlaisten ihmisten kanssa toimeen."		
"Olen oppinut erilaisuudesta ja osaan hoitaa epilepsia kohtauksia."	"Paljon lääkärikäyntejä. Erityisen tarpeet ovat menneet muiden asioiden edelle"	
"En kuitenkaan toivoisi kenellekkään samanlaista lapsuutta tai sen puutetta."		
"Mä vihaan molempia siskoja etenkin iso siskoa."	"Suoraan sanottuna paskimpia kokemuksia elämäni aikana on liitetty erityisisarukseeni mutta olen kuitenkin iloinen että olen hänen avullaan kasvanut suvaitsevaisemmaksi ja vahvemmaksi."	
"Pikkusisko on kiusattu ja väheksytty ja se on tuntunut pahalta."		
"Psyykinen terveyteni on koetuksella ja kun pääsen kotiin omaan rauhaan niin kestää ainakin pari päivää, että palaudun tuosta hermojen koettelemuksesta."	"Oli oltava vastuullisempi ja omatoimisempi kuin ehkä muutoin..."	
	"En tunne veljeäni erikoiseksi."	
	"Äiti kieltää suuttumasta (siskolle)."	
"Vaikeampi luoda sisarussuhdetta..."	"On epäreilua kun veli vie kaiken ajan ja huomion huoltajalta."	
"Olen kokenut vaikeana kertoa ja välittää perheemme tilannetta muille, olen kokenut että minua ei ole ymmärretty välillä"		"Myös meillä sisaruksilla on oikeus omaan elämään."

5 Pohdinta

On ilo huomata, että moni nuori kokee saaneensa tukea erityiseen sisarussuhteeseensa. Kuitenkin tutkimuksen vastauksista nousee esille myös huolta, riittämättömyyttä ja avunpyyntöjä. Lapsen ja nuoren hyvinvointi muodostuu tavallisesta, turvallisesta arjesta ja tutuista arjessa toistuvista asioista (Helsingin kaupunki 2017). Erityislapsen sisaruksen arkeen kuuluu kuitenkin tutkimuksen perusteella sisarusten sairaalajaksoja, erilaisten vastaanottojen auloissa istumista, ulkopuolisia hoitajia ja epävarmuutta sisaruksen sairaudesta tai erityistuen tarpeesta. Nämä ovat asioita, jotka eivät tyypillisesti kuulu tavalliseen arkeen. Moni erityislapsen sisarus vaikuttaa vastausten perusteella tottuneensa erityisen sisaruksen mukana tulemiin arjen haasteisiin. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö se vaikuttaisi nuoren hyvinvointiin ja elämänhallintaan haasteena.

5.1 Tutkimustulosten luotettavuus

Lapsille tai nuorille teetettävässä tutkimuksessa on erityisen tärkeä ottaa huomioon vastaajan ikä tuloksia analysoitaessa. Kasvuvaiheessa oleville nuorille, voi tehdä tutkimuksia, mikäli he ymmärtävät tutkimuksen aiheen ja siihen liittyvän informaation. Ala-ikäisten osallistumista tutkimukseen tulee arvioida yksilöllisesti, eikä pelkästään iän perusteella. (Mäkelä 2010.) Opinnäytetyöni tutkimuksessa minun ei ollut mahdollista tarkastella nuorten vastaajien ikätasoa yksilöllisesti, sillä tutkimus tehtiin etänä. Arviointi ulkoistettiin vastaajan kotiväelle, jolle linkki kyselyyn lähetettiin. Tunteitta arvioivaa vanhempaa, ei voida olla täysin varmoja arvioinnin onnistumisesta. Tämä onkin hyvä ottaa huomioon vastausten tulkinnassa. On mahdollista, että nuorten vastaajien vastausten oikeellisuus ei ole paras mahdollinen. Nuori on voinut ymmärtää kysymyksen väärin tai ei ole osannut tarkastella monimutkaista aihetta tarpeeksi laajalti. Esimerkkinä psyykkisen terveyden tai avun tarpeen arviointi ovat hankalia aiheita myös aikuiselle, joten varmasti myös monelle nuorista. Tutkimuksen tuloksia kentällä hyödynnetessä voikin olla hyvä nostaa mukaan myös vanhemman näkökulma.

Perhe, terveys ja omat tunteet ovat monelle ihmiselle vaikeita puheen aiheita. Voi olla vaikea myöntää, että tarvitsisi apua tai ettei jaksakaan enää, etenkin jos oma sisarus kamppailee niin sanotusti vielä isompien haasteiden kanssa. Tutkimuksen vastaukset vaikut-

tivat aidoilta ja rehellisiltä, mutta on hyvä huomioida, aran aiheen vaikutuksen vastauksiin. Vaikeasta aiheesta puhumista saattoi kuitenkin edistää se, että kyselyyn sai vastata täysin nimettömänä.

5.2 Erityissisarouden vaikutus elämänhallintaan

Tutkimuksen vastauksista voi tulkita, että erityislapsi sisaruksella on vaikutusta henkilön elämänhallintaan ja tätä myötä hyvinvointiin. Yhteys on toki yksilöllistä, mutta yli 90% vastaajista mielestä erityinen sisarus vaikuttaa jollain tavalla henkilön arkeen. Kyselyn vastauksista nousi monessa vastauksessa esille se, että sisarus kokee, ottaneensa enemmän vastuuta erityisen sisaruutensa takia verrattuna muihin ikäisiinsä nuoriin. Muutamissa vastauksissa oli havaittavissa, että erityinen sisarus on niin sanotusti pakottanut itsenäistymään tai jopa muuttamaan pois kotoa nuorella iällä. Tämä vaikuttaa varmasti sisäiseen elämänhallintaan, johon kuuluu kamppailua siitä, miten selviytyä itsenäisesti eri elämänkaaren osien kehitystehtävistä (Hämäläinen 1999). Joissain erityislapsien perheissä arki saattaa sujua rutiinilla, eikä erityistuen tarve kuormita perhettä erityisesti. Toisaalta vaikutus voi olla raskas ja kuormittava. Alla lainaus erityislapsen vanhemman viestistä, jossa hän kuvasi perheensä kärjistynyttä tilannetta ja erityisen lapsen vaikutusta sisaren arkeen.

”Erityislapsi oli syntyessä n 9 kk lastenkllinikalla, ennen kuin pääsi kotiin. Sitten trakaria, happipulloja, saturaatiomittaria, yöhoitajia, fysioterapijaa, toiminta ja puheterapijaa...joka päivälle jotain. Sisar oli silloin 16 vuotias.

Täytyy jälkikäteen myöntää, että hän ei saanut mitään tukea mistään. Jäi ihan sivuun tottakai. Lähti peruskoulun jälkeen lähihoitajakouluun, muutti pois kotoa. Meillä oli niin hankala tilanne, että yöhoito vaati yhden huoneen. Itse nukuimme keittiössä. Todella hankalaa aikaa. Sisar oli ajoittain ns. perhehoitaja.

Sisko opiskeli sairaanhoitajaksi. Olen puhunut joskus neuropsykologeille ja terapeuteille, psykiatrille kun ollaan tavattu erityislapsen terapeutteja, että mikä tätä sisarusta vaivaa.

Hän ei ole missään yhteydessä erit. siskoonsa. Ei juuri soittale käy on ikään kuin hylännyt hänet. Joku terapeutti sanoikin, että hänelle on tullut ns. tunnelukko. Hän jos kuka olisi tarvinnut terapiaa aikoinaan, jo suntymästä saakka!!!!”

Useammassa tapauksessa vastaajat kuitenkin kokivat erityisen sisaruuden vaikuttavan positiivisesti pitkällä aikavälillä sisäiseen elämänhallintaan. Myönteisinä erityissisaruiden piirteinä nähtiin oma varhainen itsenäistyminen ja aikuistuminen, sekä avoin ja suvaitsevainen elämän asenne. Vastausten perusteella tie itsenäistymiseen saattoi olla kivinen, mutta usea vastaaja koki, että on kasvanut näin vahvemmaksi kuin muutoin.

Enemmän kielteisiä vaikutuksia oli vastauksissa nähtävissä ulkoisen elämänhallinnan puolella. Oman ajanpuute, erityissisaruksen vaikutus perheen toimeentuloon ja harrastusten vähäisyys nousi esille monen sisaruksen ajatuksista, kysyttäessä erityissisaruksen vaikutuksista arkeen. Näillä koetaan olevan merkittävä yhteys ihmisen elämänlaatuun (Hämäläinen 1999). Kaikista tyypillisin vaikutustekijä koettiin olevan erityissisaruksen vaikutus omiin ihmissuhteisiin. Erityissisaruksen nähdään vaikuttavan etenkin perheen sisäisiin ihmissuhteisiin ja vanhemmilta saatavaan jakamattomaan huomioon. Raitasalon (1995, 30) viiden strategian mukaan elämänhallinta saattaa elämän aikana kohota tai järkeä. Erityislapsen sisaruus asettaa varmasti monenlaisia haasteita ja elämänhallintaa huojuuttavia tekijöitä, joiden kamppailuun kasvava nuori voi tarvita tukea. Vahingollisia kokemuksia tulee pystyä arvioimaan ja käsittelemään, jotta niiden kautta tulema ahdistus saadaan purettua, eikä elämänhallinta järky. (Raitasalo 1995, 30.) Tähän tukeen tarvitaan nuoren kohdalla aikuista tai vertaista joka ymmärtää tilanteen.

Nuoruudessa murrosikä aiheuttaa ihmisen kehossa ja mielessä paljon kasvua, kehitystä ja ailahteluita (Väestöliitto n.d.). Nuorella erityislapsen sisaruksella on paljon tehtävää omissa ajatuksissa ja tunteiden säätelyssä. Päälle huoli, stressi ja vastuu sisaruksesta voi olla paljon vaadittu. Keurulaisen (2014; 109) mukaan perheen koossapysymisen ja sen jäsenten onnellisuuden katsotaan lisäävän yksilön hyvinvointia. Ennaltaehkäisevä erityissisaruksen tukeminen tulee pitkällä aikavälillä huomattavasti edullisemmaksi kuin myöhäisessä vaiheessa aloitettu tukitoimi kuten terapia (Emma & Elias 2017). Toivon, että tulevaisuudessa myös erityislapsen sisarusten ääntä ja ajatuksia kuunnellaan ja heille tarkoitettuja tukitoimia lisätään.

Lähteet

Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY.

Autio, Sari 2015. Elämä alkoi elvytyksellä. Verkkodokumentti. <https://www.leijonaemot.fi/images/le_julkaisut/Yhdistetty%20juttu%20IS%2028.3.2015.pdf>. Luettu 4.10.2016.

Davis, Hilton 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Emma & Elias 2017. Tulevaisuudella on hintansa. Luento. Yhteen ääneen, lasten asiassa-seminaari. Helsinki 8.2.2017.

Erytynen sisaruus 2016. Miten tukea sisaruksia? Verkkodokumentti. <<http://www.erityinensisaruus.fi/L%C3%A4heisille/miten-tukea-sisaruksia>>. Luettu 7.10.2016.

Erytynen sisaruus 2016. Sisaruutta ja erityistä sisaruutta. Verkkodokumentti. <<http://www.erityinensisaruus.fi/Sisaruus/sisaruussuhteita>>. Luettu 6.10.2016.

Grundström, Janet 2016. Toiminnanjohtaja, Leijonaemot ry. Haastattelu. 13.9.2016. Haastattelijana Netta Jukarainen.

Heikkilä, Tarja 1999. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Heikkilä, Tarja uud. p. 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Hellsten, Milka 2014. Lastenmaailma: Erityislasterien sisarukset esiin! Verkkodokumentti. <<http://lapsenmaailma.fi/teemat/perhe/nakymattomat-nakyviksi>>. Luettu 7.10.2016.

Helsingin kaupunki 2017. Lapsen ja nuoren elämänhallinta. <<http://www.hel.fi/www/Helsinki/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/lapsiperheiden-palvelut/kouluterveydenhuolto/Isatietoa/elamanhallinta>>. Verkkodokumentti. Luettu 3.3.2017.

Henttonen, Pia - Kaukoranta, Jaana ym. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus: Opas pitkäaikaissairaasta tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: Cityoffset Oy.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula p. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hyvinvointi 2015. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveys-erot/eriarvoisuus/hyvinvointi>>. Luettu 12.10.2016.

Häkkinen, Kaisa 2011. Miksi myös veljekset ovat sisaruksia? Verkkodokumentti. <http://www.tiede.fi/artikkeli/kysy/miksi_myos_veljekset_ovat_sisaruksia>. Luettu 6.10.2016.

Hämäläinen, Juha 1999. Johdatus sosiaalipedagogiikkaan. Kuopio: Kuopion yliopiston Koulutus- ja kehittämiskeskus.

Jyväskylän yliopisto 2015. Määrällinen tutkimus. Verkkodokumentti.

<<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus>>. Luettu 7.10.2016.

Keurulainen, Alexandra 2014. Muuttuva suomalainen perhe. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Väitöskirja.

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta. 361/1983. Annettu Helsingissä 8.4.1983. Leijonaemot 2016. Verkkodokumentti. <<http://www.leijonaemot.fi/>>. Luettu 3.10.2016.

Mannerheimin lastensuojeluliitto n.d. Sisarussuhteet. <http://www.mll.fi/nuortennetti/ihmissuhteet/vanhemmat-ja-sisarukset/suhteet_sisariin/>. Luettu 1.3.2017.

Mäkelä, Klaus 2010. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. <http://www.thl.fi/attachments/mergo/M%C3%A4kel%C3%A4_2010.pdf>. Verkkodokumentti. Luettu 4.3.2016.

Nurmilaakso, Tiia 2012. Leijonaemot taistelevat lastensa puolesta. Verkkodokumentti. <<http://yle.fi/aihe/artikkeli/2012/01/17/leijonaemot-taistelevat-lastensa-puolesta>>. Luettu 4.10.2016.

Oittinen, Katja 2015. Vertaistuki ei ole kauhistelua eikä sääliä – ”Vertaiset menevät suoraan asiaa kohti”. Verkkodokumentti. <<http://yle.fi/uutiset/3-8229378>>. Luettu 4.10.2016.

Parker, Jan & Stimpson, Jan 2004. Sisarussuhteet – Kilpailua ja rakkautta. Keuruu: Otava.

Perusopetuslaki 2016. Verkkodokumentti. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20lasten%20opetuksesta>>. Luettu 6.10.2016

Pihlaja, Päivi – Svärd, Pirjo-Liisa 1996. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY.

Raitasalo, Raimo 1995. Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Helsinki: Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1.

Roos, J.P. 1985. Elämäntapaa etsimässä. Helsinki: Tutkijaliitto.

Siljamäki, Jaana 2014. ”Älä anna lastasi avustajan opetettavaksi” – erityisopetus sai aikaan kiivaan sanailun. Verkkodokumentti. <<http://yle.fi/uutiset/3-7087265>>. Luettu 6.10.2016.

Siltanen, Marjo – Lindberg, Annina – Savolainen, Minna 2016. Opas elämäntaitojen ohjaamiseen ammatillisessa koulutuksessa. Verkkodokumentti.

<http://www.nyyti.fi/wp/wp-content/uploads/2016/09/ela%CC%88ma%CC%88ntai-toopas_netii2-1-1.pdf>. Luettu 12.10.2016.

Stat 2015. Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö. Verkkodokumentti. <<http://www.stat.fi/til/sutivi/>>. Luettu 7.10.2016.

Suomen perustuslaki 731/1999. Annettu Helsingissä 11.6.1999.

Tilastokeskus 2016. Koulutilastot. Verkkodokumentti.
<http://www.stat.fi/til/erop/2015/erop_2015_2016-06-13_tie_001_fi.html>. Luettu
22.10.2016.

Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta 2014. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>>. Luettu 7.10.2016.

Vehmanen, Mari - Vesa, Laura 2012. Verraton sisaruus. Verkkodokumentti.
<http://www.kvtl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL_Verraton_sisaruus.pdf>. Luettu
6.10.2016.

Väestöliitto n.d. Murrosikä. <<https://www.vaestoliitto.fi/nuoret/murrosika/>>. Verkkodokumentti. Luettu 1.3.2017.

Saatekirje

Hei erityisperheen vanhempi,

Onko erityislapsellasi sisarus? Kartoitamme 10-25 -vuotiaiden nuorten kokemuksia sisaruudesta erityislapsiperheessä. Tutkimme sitä, millaista tukea he ovat saaneet tai toivoisivat saavansa erityissisaruuteensa. Tuloksia hyödynnetään suunnitteilla olevan sisaruustoiminnan tarpeen perustelussa ja mahdollisen tulevan toiminnan toteutuksessa. Olisimme kiitollisia, jos voisit välittää kyselyn vastattavaksi erityislapsesi sisaruk-
selle. Pääset vastamaan kyselyyn tästä (linkki).

Kyselyyn vastaaminen kestää 5-10 minuuttia. Siihen vastata nimettömästi ja sen tulokset ovat täysin luottamuksellisia. Alle 18 -vuotiaalla kyselyyn vastaajalla tulee olla huoltajan suostumus. Vastaaja voi kuitenkin jättää yhteystietonsa, mikäli haluaa osallistua arvontaan. Yhteystietojensa jättäneiden kesken arvotaan 10 Leijonaemot -tuotepakettia marraskuun aikana. Vastaaja voi halutessaan myös osallistua mahdolliseen haastattelujatkotutkimukseen. Valinnat osallistumisesta tehdään kyselyn lopussa. Yhteystietojen jättäminen on täysin vapaaehtoista.

Tutkimus toteutetaan osana Metropolia Ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijan opinnäytetyötä. Työssä analysoidaan kyselyn tuloksia ja arvioidaan niiden vaikutusta erityislapsen sisaruksen elämänhallintaan ja hyvinvointiin. Opinnäytetyö julkaistaan valmiina ammattikorkeakoulujen julkaisuarkisto Theseuksessa. Myös opinnäytetyössä käytettävä tutkimustieto on täysin luottamuksellista. Mikäli sinulla on kysyttävää opinnäytetyöstä, ole rohkeasti yhteydessä Netta Jukaraiseen netta.jukarainen@metropolia.fi

Kiitos osallistumisesta!

Leijonaemot ry

Espoon Järjestöjen Yhteisö

Kauppamiehentie 6

02100 Espoo

puh. 045 203 8221 (ma-to 10-14)

toimisto@leijonaemot.fi

www.leijonaemot.fi

Kyselytutkimus

Sisaruus erityislapsiperheessä

Tämä kysely kartoittaa 10-25 -vuotiaiden lasten/nuorten kokemuksia sisaruudesta erityislapsiperheessä, sitä millaista tukea he ovat saaneet tai toivoisivat saavansa erityissisaruuteensa. Kyselyyn voi vastata nimettömästi ja sen tulokset ovat täysin luottamuksellisia. Alle 18 -vuotiaalla kyselyyn vastaajalla tulee olla huoltajan suostumus. Vastaaja voi kuitenkin jättää yhteystietonsa, mikäli haluaa osallistua arvontaan.

Vastaaja voi halutessaan myös osallistua mahdolliseen haastattelujatkotutkimukseen. Valinnat osallistumisesta tehdään kyselyn lopussa ja yhteystietojen jättäminen on vapaaehtoista.

1. Kuinka vanha olet? *

- ☐ 10-12
- ☐ 13-15
- ☐ 16-18
- ☐ 19-21
- ☐ 22-25

2. Oletko *

- ☐ mies
- ☐ nainen
- ☐ muu

3. Montako huoltajaa perheesi kuuluu/kuului (asuu/asui samassa taloudessa)? *

- ☐ Yksi huoltaja
- ☐ Kaksi huoltajaa

4. Montako lasta perheesi kuuluu/kuului (asuu/asui samassa taloudessa)? *

- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5 tai enemmän

5. Montako erityistukea tarvitsevaa lasta kuuluu/kuului (asuu/asui samassa taloudessa) perheeseesi? *

Jos perheeseesi kuuluu/kuului useampi erityistukea tarvitseva lapsi, voit vastata yhden heistä näkökulmasta tai halutessasi vastata useamman kerran. Voit antaa lisätietoja myös vapaamuotoisesti kyselyn lopussa.

- ☐ 1
- ☐ useampi

6. Onko perheen erityislapsi sinua vanhempi vai nuorempi? *

- ☐ Nuorempi
☐ Vanhempi
☐ Yhtä vanha

7. Jos eri ikäinen, kuinka monta vuotta?

(ikäero vastaajan ja erityislapsen välillä)

- ☐ 1-2 vuotta
☐ 3-4 vuotta
☐ enemmän

8. Minkälaista erityistukea erityinen sisaruksesi tarvitsee?

- ☐ Liikkumisessa
☐ Oppimisessa
☐ Keskittymisessä
☐ Kommunikoinnissa
☐ Sosiaalisissa kanssakäymisessä
☐ Perushuollossa (esim. WC -asioissa ja syömisessä)

Muu erityistuki: **9. Miten erityistukea tarvitseva sisaruksesi vaikuttaa/vaikutti sinun jokapäiväiseen arkeesi? ***

- ☐ Ei vaikuta ollenkaan
☐ Vaikuttaa jonkin verran
☐ Vaikuttaa paljon
☐ Vaikuttaa todella paljon

10. Jos vaikuttaa, missä asioissa?

- ☐ Suhteeseesi sisarukseen/sisaruksiin
☐ Suhteeseesi huoltajaan/huoltajiin
☐ Suhteeseesi kavereihisi
☐ Suhteeseesi muihin ihmisiin. Keneen?
☐ Omaan vapaa-ajan käyttöön. Miten?
☐ Koulunkäyntiin. Miten?
☐ Harrastuksiin
☐ Rahankäyttöön perheessäsi
☐ Fyysiseen terveyteesi
☐ Psyykkiseen terveyteesi
☐ Muu vaikutus, mikä?

11. Oletko saanut tukea erityisen sisarena? *

- ☐ Olen saanut
☐ En ole saanut

12. Jos olet saanut tukea, mistä/keneltä olet saanut tukea erityisen sisarena?

- ☐ Huoltaja/huoltajat
☐ Sisarukset
☐ Opettaja
☐ Koulukuraattori tai -psykologi
☐ Sosiaalitoimija
☐ Järjestö- tai yhdistystoimija
☐ Kaverit Sukulaiset
☐ Muu. Mikä/kuka?

13. Haluaisitko/tarvitsisitko tai olisitko halunnut/tarvinnut erityistä tukea erityisen sisarena? *

- ☐ Kyllä
☐ En

14. Jos vastasit ”Kyllä”, minkälaista tukea?

- ☐ Tietoa erityis-sisareni sairaudesta tai/ja erityistarpeista
☐ Vertaistukea muilta erityislasten sisaruksilta
☐ Ammattilaisen apua esim. psykologin tai koulukuraattorin
☐ Muuta tukea, mitä?

15. Tuntuuko sinusta, että erityisen sisarena olisit jäänyt jostain asiasta osattomaksi?

- ☐ Huoltajan/huoltajien jakamaton aika
☐ Huoltajan/huoltajien huomio
☐ Aika sisaruksen kanssa
☐ Mutkattomat kaveri- ja muut sosiaaliset suhteet
☐ Harrastusmahdollisuudet
☐ Vapaa-ajan käyttö. Miten?
☐ Muu. Mikä?

16. Onko sinulla jotain erityistä, jonka haluaisit tuoda esiin sisaruuteen liittyen, esimerkiksi miten olet kokenut erityisen sisarena?

17. Anna yhteystietosi, mikäli sinuun voi olla yhteydessä aiheeseen liittyvissä mahdollisissa lisäkysymyksissä ja/tai haluat osallistua arvontaan.

Yhteystietojen jättäminen on täysin vapaaehtoista.

Etu- ja sukunimi:

Sähköpostiosoite:

Puhelin:

18. Valitse seuraavista vaihtoehtoista:

- ☐ Haluan osallistua vain arvontaan.
- ☐ Minuun voi olla yhteydessä mahdollisissa lisätutkimuskysymyksissä puhelimitse (haastattelu).
- ☐ Minuun ei missään tapauksessa voi olla yhteydessä.

Leijonaemot®